



Jaarverslag
Stichting Witte Raven
in de Geneeskunde
2025





Jaarverslag Stichting Witte Raven in de Geneeskunde 2025

1. Algemeen
2. Casuïstiek
3. Onderwijs
4. Deskundigheidsbevordering
5. Wetenschap
6. Netwerkontwikkeling
7. Publicaties
8. Financieel jaarverslag

1. Algemeen

Het jaar 2025 was in alle opzichten een enerverend jaar, misschien wel het meeste in de geschiedenis van de Witte Raven.

Wat gebeurde er zoal?

Na goed overleg vooraf met ons team hadden we een interview met journalisten van de Volkskrant. Dit leidde tot een artikel in de wetenschap bijlage van de Volkskrant van 1 maart 2025, waarin onze doelstellingen en werkwijze goed is verwoord. Daarna kwamen er meerder mediaverzoeken binnen en zijn we in een nieuwe stroomversnelling geraakt, vergelijkbaar met onze ervaring na de publicatie in Medisch Contact in 2023.

Er meldden zich diverse collega's aan, die mee wilden werken.

Om de groei enigszins te beperken hebben we besloten om niet meer dan 9 nieuwe leden aan te nemen, voornamelijk specialisten met veel expertise zowel klinisch als wetenschappelijk.

Ook de casuïstiek aanmeldingen zijn flink gestegen (van ong. 40 naar 80).

Na een aanvankelijke storm aan mails van allerlei aard, is er intussen een stabiele aanwas van mails en aanmeldingen.

- Om de nieuwe leden welkom te heten organiseerden we een “meet and greet” bijeenkomst in Grubbenvorst in “ons thuishonk”.
- De triage groep heeft dit jaar een heel eigen werkwijze ontwikkeld, die gepresenteerd is op de Heidag in oktober, en wordt sinds 1 oktober ondersteund door een medisch secretaresse.

Stichting Witte Raven in de Geneeskunde, van Boetzelaerstraat 25, 6515 JD Nijmegen

<https://www.witteraven.org/> mail: info@witteraven.org

Wij zijn een ANBI instelling. U kunt ons steunen met een donatie!

IBAN: NL11 RBRB 8834 8555 74

RSIN: 8610.56.851



- De wetenschap groep heeft een serieuze start gemaakt met evaluatie van onze resultaten met hulp van een student geneeskunde in het kader van zijn wetenschappelijke stage.
- In december verscheen een artikel door Marjolein Drent en Paul Höppener over de “casus Paul” (strongyloides stercoralis) in het NTvG.
- We hebben nascholingen verzorgd op diverse plaatsen, o.a. voor 400 huisartsen in Rotterdam.
- De expertgroep is uitgebreid naar 10 experts (en bijna compleet) en van hun expertise wordt intussen dankbaar gebruik gemaakt.
- De snelle ontwikkelingen vragen om een goed onderbouwde én gedragen visie voor nu en de langere termijn, de visie groep is hiermee bezig.
- Het bestuur voelt zich verantwoordelijk voor de samenhang, een goede sfeer in de groep, goede samenwerking en coördinatie van alle ontwikkelingen.
- De penningmeester heeft veel tijd gestoken in de werving van fondsen en is daarin geslaagd! Wij zijn hem daarvoor heel dankbaar. Een uitgebreide toelichting volgt in het financieel jaarverslag.
- De ICT groep van de WR heeft, zeer innovatief, een eigen Witte Raven GPT ontwikkeld, een novum!
- In 2025 is veel aandacht besteed aan het werven van een medische secretaresse, hetgeen gelukt is. Vanaf 1 oktober 2025 werkt zij voor de Witte Raven op vrijwillige basis en ontvangt een vrijwilligers vergoeding.
- Tot slot willen we vermelden dat alle Witte Raven hun op werk vrijwillige basis verrichten.

2. Casuïstiek:

Het totaal aantal aanmeldingen lag door de media aandacht dit jaar veel hoger dan voorgaande jaren, nl. 80 casussen. De aard van de klachten loopt zeer uiteen, van één dimensionale klachten zoals onverklaarde pijn op één plek tot complexe meervoudige klachten in meerdere systemen. De grote hoeveelheid aanmeldingen in verhouding tot onze “menskracht” liet ons nadenken over de aanpak hiervan. We stelden een triagegroep in, die een eerste beoordeling doet van de aangeboden casus.

In het zorgvuldige door de triage groep opgezet triage proces kan bij een deel van de casuïstiek op basis van een uitgebreid explorerend telefoongesprek, informatie uit ingevulde vragenlijsten door huisarts en patiënt, een korte AI-zoektocht, aangevuld met meedenken door een van onze experts, volstaan worden met concrete adviezen aan de huisarts voor de aanpak van het probleem.

We noemen dit de consultatie functie van de Witte Raven, een nieuwe ontwikkeling.

Het overblijvende deel van de casus wordt door de triage groep gezien als de “klassieke” OOK casus, deze zijn een stuk complexer en worden verdeeld onder onze leden voor een veel uitgebreidere analyse, waarbij alle Witte Raven hun inbreng kunnen hebben. Deze casus worden afgerond met een



eindrapportage en uitgebreid addendum aan de huisarts met onze suggesties voor de vervolgaanpak naar een mogelijke diagnose.

De huisarts wordt gebeld om toelichting en uitleg te geven bij het advies.

Resumerend: het totaal aantal aangemelde casus was 80, waarvan 28 de uitgebreide analyse ondergingen.

De leeftijd van de patiënten uit deze aangeboden casuïstiek varieerde van 21 tot 75 jaar, waaronder 15 mannen en 13 vrouwen.

3. Onderwijs:

Door de drukte van de toegenomen aanmeldingen en het inwerken van nieuwe collega's zijn we niet toegekomen aan acquisitie van nieuw onderwijs. De gestelde doelen liggen er nog, maar er is weinig tijd geweest om deze uit te voeren. Desondanks zijn er 3 scholingen verzorgd. Eén keer aan een groep huisartsen in Den Bosch, een plenaire presentatie voor 400 huisartsen in Rotterdam (tijdens de jaarlijks cursus ontwikkelingen in de geneeskunde) en een bijeenkomst van een toets groep in Midden-Limburg.

4. Deskundigheidsbevordering:

Onze eigen deskundigheid bevorderen we door te leren van elkaar in onze maandelijkse vergaderingen, op de Heidagen, en uit de samenwerking in de koppels bij de analyse. Regelmatig vindt uitwisseling plaats van kennis en expertise die collega Witte Raven hebben op deelgebieden en door het experimenteren met AI zoekmachines. Tijdens de Heidagen in maart en oktober zijn workshops verzorgd over gebruik van AI en hebben discussies plaatsgevonden over de visie voor de korte en lange termijn.

5. Wetenschap:

De wetenschapsgroep van de Witte Raven heeft dit jaar een begin gemaakt met de wetenschappelijke evaluatie van onze casuïstiek en de opbrengsten van onze inspanningen. Een 3^e jaar student geneeskunde aan de VU heeft in het kader van een research minor samen met een van de leden van de groep (HvdH) de beschikbare data kwantitatief en kwalitatief geanalyseerd. We hebben nu een overzicht van de diversiteit in klachtenpatronen in de aangeboden casuïstiek en we hebben kunnen vaststellen dat de meerderheid van de huisartsen tevreden was met het advies. Helaas bleek de follow-up vaak onvolledig of in een kwart van de gevallen geheel te ontbreken. Op basis van de resultaten van het onderzoek zijn aanbevelingen gedaan- en deels al doorgevoerd - voor aanpassingen in de aanlevering van gegevens en de communicatie met de huisarts.



5. Netwerkontwikkeling

Dit jaar is contact gezocht met de afdeling Klinische Genetica van het Radboud UMC in de persoon van prof. dr. Wendy van Zelst-Stams, hoogleraar in de zorg voor zeldzame ziekten en hoofd van deze afdeling.

Zij experimenteren met een hackathon (AI-zoektocht) voor patiënten met onverklaarde klachten die verdacht zijn voor een genetische aandoening. Een collega klinisch geneticus is lid van het expert team. We hopen in de toekomst gebruik te kunnen maken van hun expertise.

De banden met de Engelse groep "Forgotten Patiënts" zijn aangehouden. Twee keer per jaar vindt een overleg plaats over de ontwikkelingen in onze organisaties.

6. Publicaties:

- Marjolein Drent, C.F.M. (Kitty) Linssen†, Paul F.H.M. Höppener; Strongyloides stercoralis, een miskend en sluimerend gevaar; Ned Tijdschr Geneeskd. 2025;169:D8623





7. Jaarverslag 2025 in cijfers:

Saldo bank op 01-01-2025: € 1.732,69

Inkomsten:

Onderwijs: € 1.005,60
Donaties: € 18.559,44
Gofundme: € 3.803,06

Totaal inkomsten: € 23.368,10

Uitgaven:

Bankkosten: € 191,71
Vergaderkosten: € 1.387,05
Vrijwilligers onkostenvergoeding: € 525,00
Vertaalkosten: € 294,94
Aandacht voor onze vrijwilligers: € 1.213,82
PostNL: € 7,95
ICT kosten: € 476,60
Fondswerving: € 98,00
Reiskosten onderwijs: € 138,40

Totaal: € 4.333,47

Saldo bank op 31-12-2025: € 20.767,32



Toelichting financieel Jaarverslag 2025

Algemeen

Conform de eisen die gesteld worden, maakt de stichting een financieel jaarverslag, waarmee verantwoording wordt afgelegd over de financiële handel en wandel.

In dit jaarverslag betreft het de periode van 1-1-2025 t/m 31-12-2025.

De stichting heeft geen andere (financiële) bezittingen dan het banksaldo.

De bestuursleden ontvangen geen bezoldiging voor hun werkzaamheden.

De stichting heeft geen werknemers in dienst.

Vaststelling en goedkeuring

Tijdens de ledenvergadering van 3-3-2026 is een kascommissie benoemd, bestaande uit twee leden, t.w. dhr.R.Roumen en dhr. AJ van der Lelij.

Op 9-3-2026 heeft de feitelijke controle plaats gevonden.

Samen met de penningmeester zijn het begin- en eindsaldo genoemd in het jaarverslag 2025 gecontroleerd, tevens zijn uitgaven en inkomsten aan de hand van het bankoverzicht door de penningmeester toegelicht.

De kascommissie constateert hierna dat er geen onregelmatigheden gevonden worden, en keurt het financiële jaarverslag over het jaar 2025 goed.

De kascommissie doet de aanbeveling aan het bestuur een deel van het banksaldo op een spaarrekening te zetten. Tevens geven beide leden van de kascommissie aan bereid te zijn volgend jaar opnieuw lid te zijn van de kascommissie.

Aan de ledenvergadering wordt geadviseerd de jaarrekening van het jaar 2025 vast te stellen en decharge te verlenen aan de penningmeester C.Verhoeff voor het gevoerde financiële beheer, en aan het voltallige bestuur voor het gevoerde beleid, zoals blijkend uit de gepresenteerde jaarstukken van het jaar 2025 en het hierboven genoemde verslag van de kascommissie.

Er is geen opdracht verstrekt aan een accountant tot controle van de jaarrekening, daarom ontbreekt een controleverklaring van de onafhankelijke accountant.

Toelichting

Dit verslagjaar heeft financieel een heel ander aanzien gekregen. De toename van aanbod aan casuïstiek dwong ons tot een verhoogde inzet financiën te genereren om de broodnodige ondersteuning te kunnen realiseren.

In het vorige jaarverslag schreven we over het zoeken naar mogelijkheden om op een lijst te komen om in beeld te zijn bij notarissen bij hun gesprekken bij het doneren van (delen van) erfenissen aan goede doelen.

Onderzoek hiernaar laat weinig mogelijkheden zien.

Daarvoor dient bijv. eerst een CBF erkenning geregeld te worden. Het CBF is de onafhankelijke toezichthouder. Het CBF erkent goede doelen organisaties door vast te stellen dat zij aan de normen



voldoen en verstrekt de CBF Erkenning voor goede doelen organisaties. Het lidmaatschap daarvan kost rond de €600 op jaarbasis.

De penningmeester heeft contact gehad met het CBF, en geconcludeerd werd dat op dat moment de kosten niet op wegen tegen de evt. te verwachten baten.

Wat we vervolgens wel gedaan hebben is de donatie optie op onze website prominenter in beeld laten komen.

Tevens is op de site een pagina toegevoegd waarin de optie om een erfenis na te laten aan de Witte Raven benoemd wordt, waar overigens nog geen gebruik van is gemaakt.

We zijn gaan zoeken naar andere mogelijkheden en kwamen uit bij de website Fondsenwervingonline.nl. Via deze site krijg je een overzicht van organisaties die subsidies verstrekken aan allerlei initiatieven.

We zijn hierop twee maanden geabonneerd geweest.

Dit vraagt dagelijks een lijst doornemen van potentiële subsidieverstrekkers, waarbij na twee maanden bleek dat de organisaties zich herhalen, waardoor een langer lidmaatschap op dat moment niet zinvol meer leek.

Het is een flink werk al die organisaties langs te lopen.

Veel subsidieopties vervallen gelijk, omdat de doelstelling voor verstrekking anders geformuleerd is, dan wel beperkingen voor de verstrekking ingesteld zijn, waarbij vooral regionale grenzen belangrijk blijken (bijv. alleen subsidie aan een organisatie werkend in Limburg).

We hebben ongeveer vijftig subsidieverzoeken ingediend, met uiteindelijk toch een aardig resultaat, zoals bij het overzicht van de financiën te lezen is.

Daarnaast hebben we beroepsorganisaties (NHG, LHV, KNMG) benaderd en verzekeraars in de zorg, wat kort en bondig alleen negatieve reacties opleverde.

Een enkele keer hebben we de discussie aan proberen te gaan, omdat verkeerde argumenten gebruikt werden, maar dit bleek iedere keer een zinloze actie.

Voorbeeld daarvan was de reactie van een verzekeraar dat de bij ons aangemelde patiënten verwezen kunnen worden naar een ALK/SOLK poli. Ze hebben het niet begrepen!

Onze penningmeester kreeg er soms hoofdpijn van.

Ook werd een poging gedaan bij de Vriendenloterij en Postcodeloterij, maar ook daar werd "bot" gevangen.

Gezien deze magere resultaten werd besloten te kijken naar de optie crowdfunding.

We hebben ons vervolgens aangesloten bij de site Gofundme, met het resultaat als bij de cijfers te lezen is.

Een klein nadeel is dat de verschillende acties een kostenplaatje hebben.

Indien men gebruik maakt van de link op onze site geeft dat een kostenplaatje van €0,29 per storting. Gofundme brengt 3% van het gestorte bedrag in rekening.

We hebben uiteraard een overzicht van al onze donateurs, c.q. donerende instellingen.

De Witte Raven zelf doneren ook, evenals hun familieleden, of (oud-)collega's.

Een aantal van deze personen c.q. instellingen geeft aan niet met naam in een dankwoord van een jaarverslag te willen worden opgenomen.



Ten einde geen fouten hierin in te maken hebben we besloten alle donateurs c.q. donerende instellingen een jaarverslag toe te sturen, maar de naam van instelling of personen niet te noemen. En dit schrijvende realiseert de penningmeester zich dat hij waarschijnlijk een enkeling verzuimd heeft te bedanken.

Daarvoor excuses, maar via dit jaarverslag dank namens alle Witte Raven en de patiënten waarvoor we dit werk doen.

Wb de inkomsten uit onderwijs: deze worden nog steeds door de onderwijsgevers aan onze stichting geschonken, alleen de reiskosten worden door ons aan hen door gestort.

Wb de uitgaven het volgende.

Nog steeds zijn de bankkosten onevenredig hoog. Maar zoals in het vorige verslag beschreven is de bank niet genegen hier iets aan te veranderen, hoewel de bank de optie heeft dat te doen bij organisaties als de onze.

De kosten voor het vergaderen weten we laag te houden. De vergaderlocatie in Grubbenvorst kunnen we tegen onkostenvergoeding gebruiken, en de catering is heerlijk maar niet overdadig. Onze Heidag werd op het UMC St. Radboud georganiseerd, en bleef financieel eveneens beperkt. De secretariële ondersteuning hebben we de laatste maanden van dit jaar voor het eerst professioneel georganiseerd.

We zijn blij met de komst van onze vrijwilligster, die het werk voor ons doet voor de maximaal daarvoor toegestane vrijwilligers onkostenvergoeding. Dit bedrag wordt gespreid in maandelijkse betalingen.

Er is veel gesproken over een goede vertaling van de term "OOK" in het Engels. We hebben advies gevraagd aan een aantal specialisten, wat terug te vinden is onder de post "vertaalkosten". Onder het kopje "bedankjes" staan de uitgaven die we doen indien we op de hoogte zijn van bijzondere of ernstige gebeurtenissen bij onze leden, die we dan middels een bloemetje o.i.d. willen danken c.q. ondersteunen.

Ook valt hieronder het kerstcadeau.

Zoals bekend doen alle Witte Raven het werk onbezoldigd. Als dank daarvoor probeert het bestuur een passend boek te zoeken als cadeau.

Uit de eerste reacties lijken we daar dit jaar in geslaagd te zijn.

De ICT-kosten zijn nog steeds laag.

Je kunt je afvragen waar we nog meer geld voor nodig hebben.

We willen hierbij wijzen op het kostenplaatje van de professionele AI-websites, die fors zijn, en daar ze gebruikt worden voor onze zoektochten zouden wij dat graag voor al onze Raven willen vergoeden.

Dat lukt op dit moment nog niet.

Ook de ondersteuning zou verder uitgebreid kunnen worden.

We blijven derhalve naar financiering zoeken om dit op termijn alsnog mogelijk te maken.